

L'impatto dell'asma grave sulla vita dei pazienti Dati da una nuova survey in Italia



WWW.BVA-DOXA.COM
Copyright © BVA-Doxa

 **Doxapharma**
L'UN DELTA IN PIU'



La survey

Doxa Pharma ha realizzato per conto di Sanofi Genzyme la **prima indagine italiana volta a comprendere i vissuti dei pazienti con ASMA GRAVE e l'impatto della patologia sulla sfera personale, familiare, sociale, scolastica e lavorativa**



Il campione

307 sofferenti di asma grave

Descrizione del campione

- ✓ Campione di adolescenti (12 +) e adulti
- ✓ articolato per sesso ed età
- ✓ Rappresentativo del territorio italiano



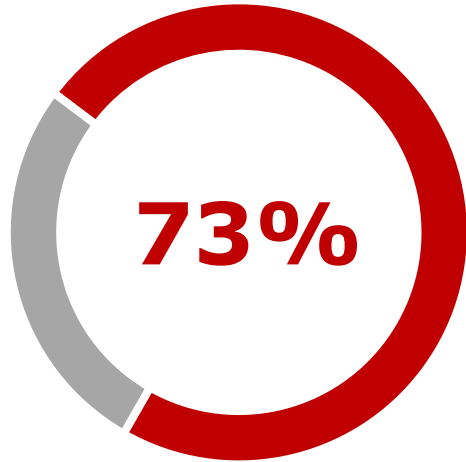
I principali risultati dell'indagine

 Bva Doxa

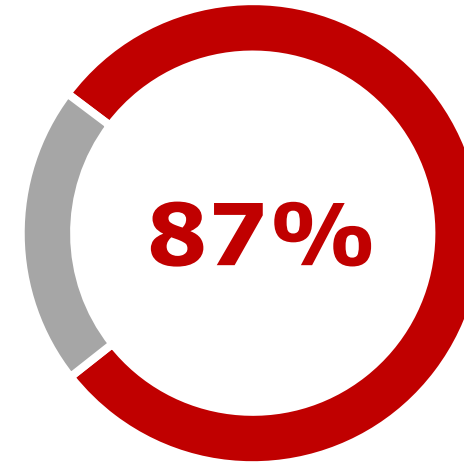
 Doxapharma
UN DELTA IN PIU'

 SANOFI GENZYME

L'IMPATTO DELL'ASMA GRAVE SULLA VITA DEI PAZIENTI



**L'asma grave impatta/
peggiora la qualità di vita**



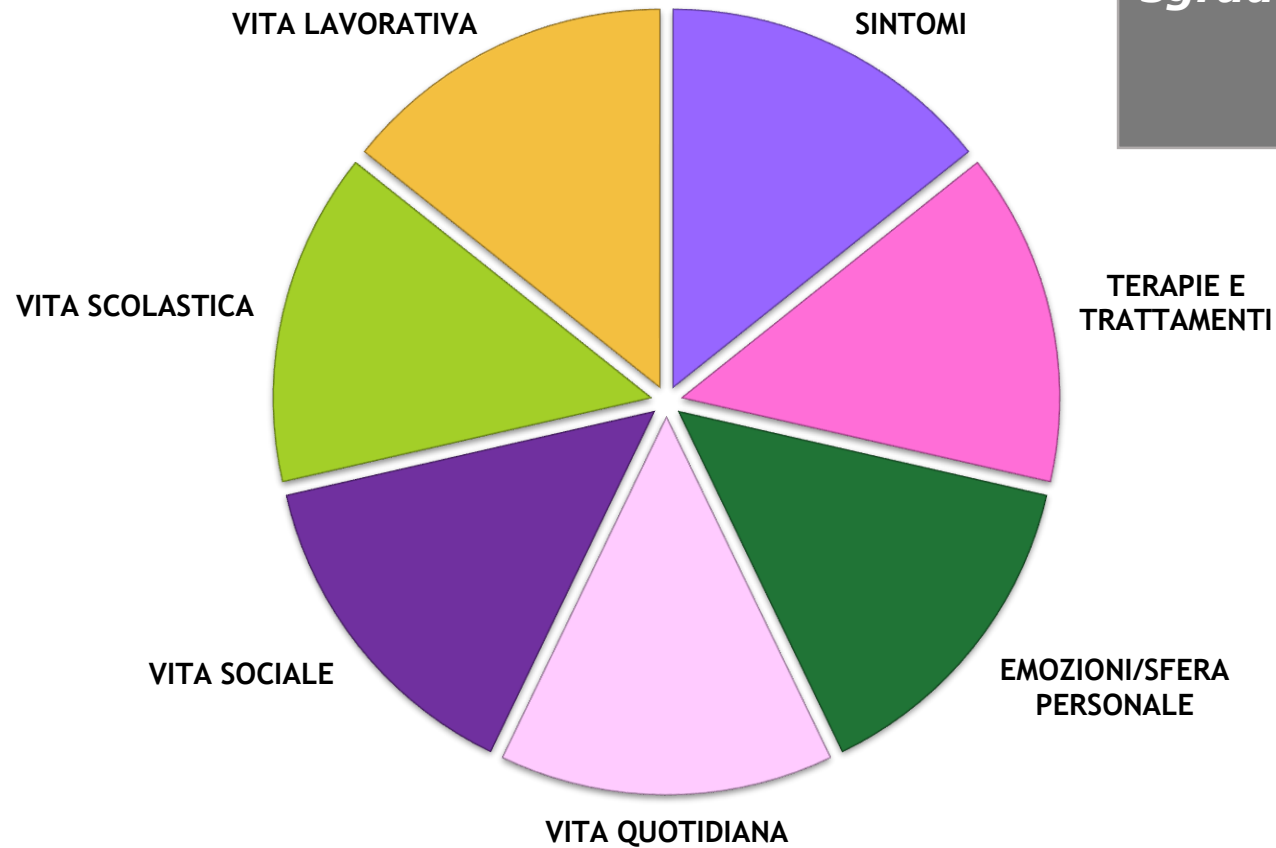
**L'asma grave è un limite
per le mie attività**

Perché l'impatto dell' ASMA GRAVE è così elevato?



Perché l'asma grave ha un impatto/influenza a 360° su tutti gli aspetti della vita dei pazienti(e dei suoi familiari)

«L'asma è una compagna di vita sgradevole, è per sempre, non va via, devi imparare a conviverci...»



I sintomi: una sintomatologia variegata e fastidiosa , spesso imprevedibile

6,5

i sintomi di ASMA
GRAVE di cui soffre
ciascun paziente



«...mi svegliai di botto e mi sentii come se qualcuno mi mettesse le mani alla gola e mi stringesse forte...io chiedevo aiuto ma le parole non uscivano... allora iniziai a dare pugni al muro per farmi sentire...mio zio corse, mi vide tutto rosso e mi portò in ospedale...in macchina pensai 'chissà se ritorno a casa'»

I sintomi: numerose anche le comorbidità



79%

Soffrono di **comorbidità che possono essere legate all'asma.**

Le principali:

- ✓ Rinite allergica (1 su 3)
- ✓ Ansia (1 su 3)
- ✓ Reflusso gastroesofageo (1 su 4)

+



87%

Soffrono di **allergie**

Le principali:

- ✓ Polveri/acari (2 su 3)
- ✓ Piante/pollini (1 su 2)

+



60%

Soffrono di **comorbidità dovute/legate all'utilizzo di corticosteroidi**

Le principali:

- ✓ Insonnia (1 su 4)
- ✓ Ipertensione (1 su 5)
- ✓ Ritenzione idrica (1 su 10)

Le terapie: grande ambivalenza nei confronti del cortisone che, pur essendo fondamentale nella gestione dei momenti acuti, lascia molte paure sulle conseguenze attuali e future del suo utilizzo

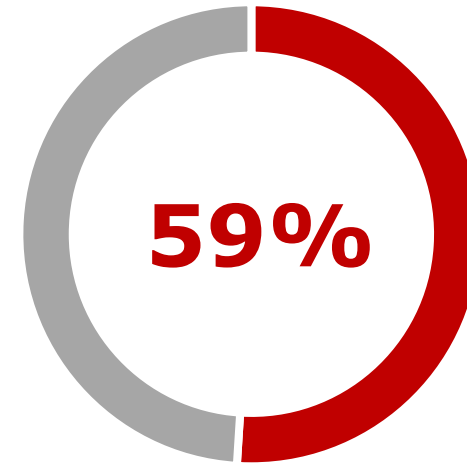
Oggi

«l'anno scorso a causa delle dosi massicce di cortisone, sono ingrassata di 13 kg in 2 mesi...ho fatto una dieta ferrea e ho perso parecchio peso in poco tempo che però mi ha lasciato molte smagliature sul corpo...tutte le volte che mi guardo allo specchio, mi metto a piangere e mi dico 'quella non sono io'»

«Io odio profondamente il cortisone, è un demolitore di organi, mi ha gonfiato, mi ha fatta diventare uno sgorbio»

«ho preso tantissimi kg, vedevo la mia faccia gonfiarsi di giorno in giorno»

Domani



È molto preoccupato di possibili effetti a lungo termine di farmaci a base di cortisone

Impatto sulle emozioni, sulla sfera personale: predominanti l'impotenza legata alla patologia (e la conseguente sensazione di sfortuna) e la frustrazione. Rilevante anche il «sentirsi diversi» e soli (soprattutto per i più giovani)

L'asma grave mi fa sentire

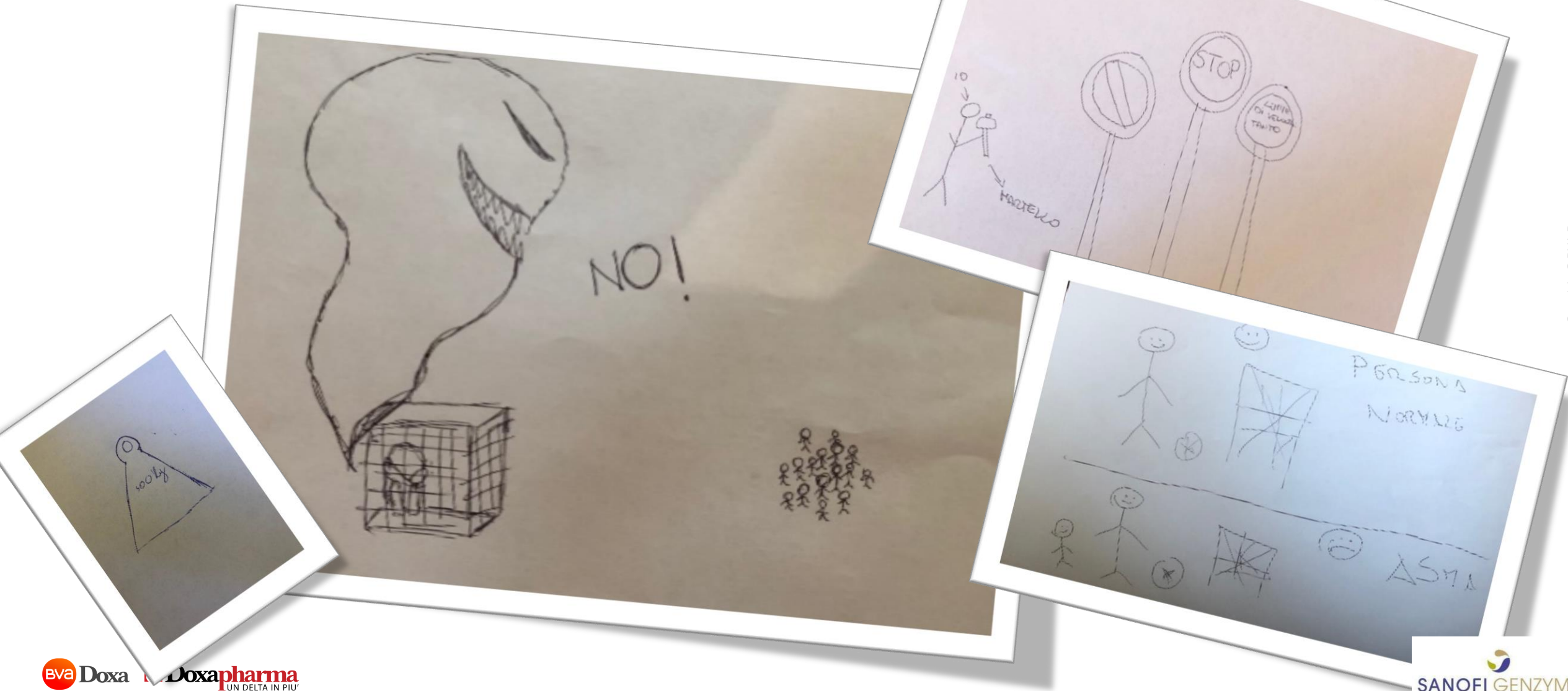
Sfortunato
Diverso
Triste
Solo
Depresso
Frustrato
impotente

«l'asma è come una **catena**, un **peso** che ti rallenta...è **non riuscire a muoversi liberamente**, ti limita nel fare moltissime cose...è una **catena indistruttibile**»

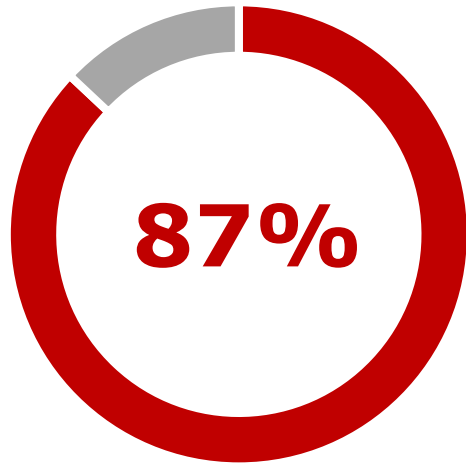
«è un **mostro** che mi tiene prigioniera in una **gabbia**: fuori la gabbia ci sono altre persone, le persone normali che sono uguali tra di loro ma diverse da me...**io non sarò mai come loro, al di fuori di qualsiasi gruppo**»

Impatto sulle emozioni: l'asma grave porta con sé un vissuto emotivamente totalizzante e pesante, difficile da elaborare

L'asma grave nelle rappresentazioni dei pazienti



Impatto sulla vita quotidiana: per tutti l'asma grave è un limite



L'asma grave è un limite per la mia vita quotidiana...

... sui più variegati aspetti

L'ASMA mi limita



Impatto sulla vita sociale: rilevante l'impatto dell'asma grave nelle relazioni sociali. Il timore e l'imbarazzo verso gli altri sono fonte di grande stress e porta ad situaizoni sociali e luoghi affollati

52% preferisco evitare i luoghi affollati

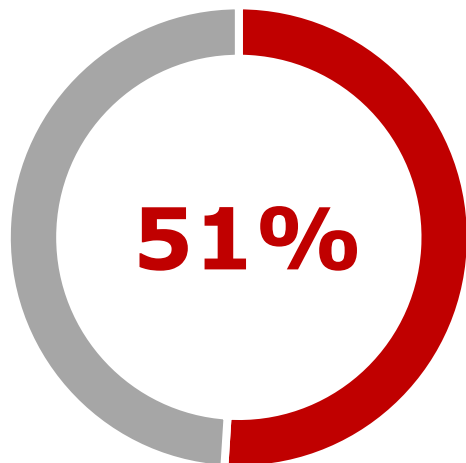
42% mi sento insicuro o in imbarazzo per via dell'asma grave

42% gli altri mi fissano per via dell'asma grave



Copyright © BVA Doxa

Impatto sulla vita sociale: gli altri non riescono a capire la gravità del problema



Gli altri sottovalutano la mio asma

«A volte la gente di paese dice 'la colpa è tua, non credo che non ci sia la cura'... non capisce, io ho girato dappertutto per questa cosa»

«La gente è curiosa e fa domande se vedono che stai male»

«Le persone non sanno cosa sia, come funziona, ed è molto grave...»

Ma l'asma grave produce anche conseguenze rilevanti



A scuola
Bullismo/presentismo/
assenteismo



Al lavoro
Presentismo/assenteismo/
discriminazione

Impatto sulla vita scolastica

Più di un giovane su 2 (12-24) **stato oggetto di almeno una situazione di bullismo** (da prese in giro e attribuzione di soprannomi, a comportamenti prepotenti, sino ad esclusione e isolamento)

57%

«alle elementari c'era questo ragazzo che mi tormentava, mi attaccava di continuo e ogni pretesto era buono per terminare la frase con un 'perché tu hai l'asma'...io mi arrabiavo tantissimo»

Di conseguenza quasi 2 su3 dei **ragazzi con asma grave dichiarano di essere (auto)isolati nei rapporti coi compagni.**

71%

«a scuola non giocavo con gli altri, non andavo in bici, spesso non uscivo...restavo a casa mentre mio fratello usciva con gli altri»

Lo **stesso quadro resta impresso nella memoria perché anche tra gli adulti**, la maggioranza ricorda con disagio quanto accaduto a scuola.

80%

Inoltre **l'asma grave e la sua terapia portano a perdere più giorni di scuola ogni mese**

67%

«Io ho abbandonato la scuola, ho perso due anni per ricoveri e vari assenze perché non stavo bene, quindi ho deciso di lasciare...»

o a non riuscire a essere attenti a studiare e durante le lezioni più giorni al mese

91%

Impatto sulla vita lavorativa

La situazione rimane difficile anche per gli adulti.

2 su 3 perdono giorni di lavoro ogni mese e/o sono poco produttivi (per via di visite, somministrazione dei farmaci e loro effetto).

65%

La maggior parte pensa che se non soffrisse di asma potrebbe essere più produttivo/avere migliori performance.

85%

Infine **3 su 4 sono stati discriminati sul lavoro o i colleghi non prestano attenzione a comportamenti per loro dannosi a causa dell'asma e sottostimano il problema**

76%

«faccio il fotografo ma lavoro solo mezza giornata perché dopo pranzo sono stanco e devo fare l'ossigenoterapia e non mi va di farmi vedere in studio con la mascherina...quando ci sono i matrimoni, sono presente fino alla cerimonia poi affido il lavoro al mio assistente...a volte i clienti non sono contenti di questa cosa perché vorrebbero l'esclusività per tutta la giornata ma io dico che è così e non si discute, non mi metto a spiegare il perché, preferisco passare per antipatico»

Impatto sulla vita lavorativa: i pazienti che soffrono di asma grave si sentono limitati anche nelle possibilità di carriera future

37% Mi sento limitato nelle possibilità di carriera \ professionali perchè soffro di asma

33% Ho perso \ rinunciato qualche opportunità di studio \ lavoro perchè soffro di asma

«il mio sogno di diventare doppiatrice si è totalmente spento perché in sala registrazione gli ambienti sono molto piccoli, chiusi e ci sono dei cuscini per l'insonorizzazione che mi fanno venire gli attacchi»

«Lavoravo come panettiere, ho dovuto smettere....»

«non ho potuto fare il carabiniere come mio padre...»

In conclusione

Bva Doxa

 **Doxapharma**
UN DELTA IN PIU'

EDTLER
plastic

 **SANOFI GENZYME**

In conclusione

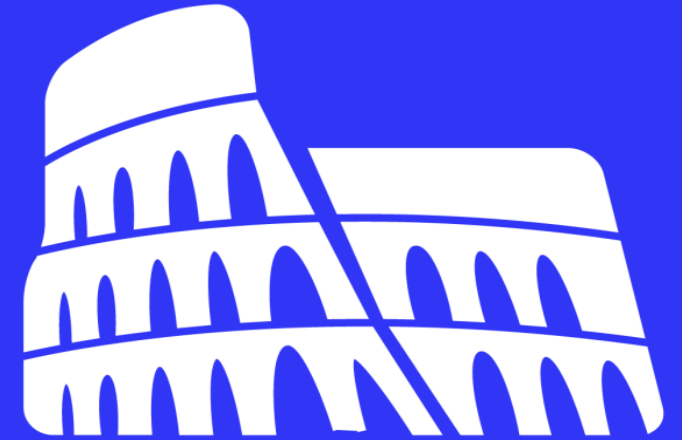
- L'asma grave è una **patologia con un elevato impatto a 360° su tutti gli aspetti della vita dei pazienti**
- I sintomi **sono estremamente numerosi e variegati**, inoltre i pazienti **nella maggioranza dei casi soffrono anche di: patologie concomitanti, comorbidità** legate all'utilizzo di farmaci corticosteroidi e **allergie**.
- Anche **il trattamento impatta fortemente sulla vita**, soprattutto per **il tempo dedicato a visite, esami, somministrazione farmaci (se biologici), ritiro dei farmaci**. Questo comporta ore di tempo ogni mese che impattano sulla vita quotidiana dei pazienti e delle loro famiglie
- A livello emotivo l'asma grave è associata a un **portato fortemente negativo**. Le emozioni più legate all'asma grave sono l'**impotenza**, la **frustrazione**, la **solitudine** e la **sensazione di sentirsi «diversi» dagli altri**.

In conclusione

- Per 3 pazienti su 4 l'asma grave ha **un forte impatto sulla qualità della vita** e su tutti i suoi aspetti: **il tempo libero** e sulle scelte ad esso connesse (sport, viaggi) e **la routine quotidiana**. Nella pratica **i pazienti, almeno qualche giorno al mese, rinunciano ad attività legate ad uno o più aspetti della loro vita quotidiana**.
- L'impatto dell'asma è rilevante anche nella gestione delle relazioni sociali. **Rilevante l'imbarazzo verso gli altri e la paura che gli altri possano fissare, giudicare o trattarli diversamente**. Inoltre **le altre persone non riescono a capire la gravità della patologia e non modificano comportamenti dannosi per chi soffre di asma grave**.
- Per la maggioranza l'asma grave impatta anche sull'attività produttiva (lavoro o scuola): perché si perdono giornate, perché è difficile lavorare al meglio e a volte non si possono cogliere delle opportunità, **perché gli altri discriminano e non comprendono il problema**



Milano
Via B. Panizza, 7
+39 02 4678 505



Roma
Piazza Barberini, 47
+39 06 572 884 69